

Il peso del prendersi cura vissuto come condizione ineluttabile

ACCUDITORI familiari a una dimensione

di Angela Ragaccio

È impietosa la fotografia dello stress da accudimento dei malati non autosufficienti, che annulla tutte le altre dimensioni della persona. Le rilevazioni ufficiali non considerano quanto l'accuditore conosce i diritti, suoi e del malato anziano cronico non autosufficiente. Gli interventi di istituzioni e Terzo Settore – gruppi di auto-mutuo aiuto, addestramento alla cura, sostituzione dei professionisti sanitari – non vanno alla radice del problema: l'abbandono dei malati e delle loro famiglie da parte del Servizio sanitario.

«La conoscenza su dove una persona anziana deve andare è essenziale, ma la scelta dovrebbe essere sempre fatta in rispetto al principio fondamentale che la casa è meglio quando possibile» (F. Fabris)

Chiunque nella vita abbia accudito, curato, assistito una persona cara sa che è un'esperienza basata su elementi diversi, che comprendono motivazioni affettive, legami emotivi, sentimenti di tenerezza ed empatia. In molti casi, si tratta di una decisione da prendere in fretta: pur essendo una attività non imposta dalle norme del nostro ordinamento, l'accudimento del malato da parte del familiare a partire dal momento dell'emergenza è raramente una libera scelta, ponderata e condivisa. Si presenta, invece, come l'unica opzione disponibile, riflesso di un forte senso del dovere o, più spesso, della convinzione che non esistano altre soluzioni valide ed economicamente sostenibili.

Il peso della cura. Le conseguenze di questi tratti di vita trascorsi vicino a familiari anziani malati cronici non autosufficienti, anche con grave deterioramento cognitivo, sono un tema complesso e delicato. Si tende a considerare la persona che accudisce, che si prende cura del congiunto come obbligata a farsi carico delle cure domiciliari: spesso i cittadini stessi sono poco informati, hanno scarsa consapevolezza del fatto che la cura e la tutela della salute del malato a domicilio sono garantite dal Servizio sanitario nazionale per le prestazioni previste nei livelli essenziali di assistenza. Si tratta di una norma incompleta, certamente carente, da integrare con il riconoscimento del diritto alla tutela della salute del malato anche per quanto riguarda le prestazioni cosiddette «tutelari», relative alle più elementari esigenze della vita quotidiana, ma comunque si tratta di norma in vigore che costituisce un diritto esigibile del malato.

Lo scaricamento sul familiare di oneri e responsabilità della cura provoca quello che viene definito genericamente «burden», ovvero «il peso, il carico assistenziale» che descrive il livello multidimensionale di sofferenza dovuta alla totale presa in carico del proprio familiare a livello fisico, psicologico, sociale, economico, disagio che viene spesso descritto con l'immagine dell'«intrappolamento» in una situazione troppo impegnativa rispetto alle proprie possibilità e dalla quale non si intravede

via d'uscita. L'accudimento diventa una vera e propria «malattia familiare» che pone tutti di fronte alla necessità di organizzare un faticoso lavoro di cura, oneroso e prolungato nel tempo, vissuto molto spesso nell'isolamento delle mura domestiche. È significativo osservare che la «*compassion fatigue*» (letteralmente, fatica da compassione) correlata al più grave disturbo da stress post traumatico, ritenuto per molto tempo un disagio esclusivo degli operatori sanitari, sia oggi considerata come possibile conseguenza del prendersi cura di una persona cara malata che provoca in chi assiste un carico eccessivo di malessere. Negli studi inerenti questo tema, si parla di accuditori che in molti casi sono «consumati dal senso di responsabilità nel supporto ai familiari, mostrano segni di mancanza di speranza, senso di colpa, risentimento e isolamento sociale» (1).

Chi sono gli accuditori. In letteratura e nelle norme nazionali e internazionali, per indicare il soggetto che accudisce si utilizza il termine *caregiver*, definito come «colui che si prende cura», con specifico riferimento alla persona che si trova nella condizione di assistere un soggetto che presenta limitazioni dell'autonomia personale causate da una malattia e con il quale si ha un legame affettivo e/o familiare (2). È la persona che si prende cura del proprio caro, assumendo una funzione di accompagnamento e sostegno, sia psichico che materiale, lungo il processo di lento declino o, qualora possibile, di riabilitazione e recupero delle funzionalità compromesse.

Eurocarers (la Federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i *caregiver*) li qualifica come «persone di qualsiasi età che forniscono assistenza (in genere senza remunerazione) a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra ne-

La cura e la tutela della salute del malato a domicilio devono essere garantite dal Servizio sanitario nazionale per le prestazioni previste nei livelli essenziali di assistenza

cessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale». In Italia, con la Legge di bilancio 2018 è stata ratificata una definizione di *caregiver* come colui che assiste e si prende cura di un familiare che per malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisogno di assistenza globale e continua di lunga durata (3). Una disposizione, rifinanziata recentemente con una dotazione irrisoria di 30 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021-2023 (4), che attinge da fondi sociali e non sanitari, che non tiene in alcun conto le esigenze e i diritti del malato, ma per l'erogazione di una somma mensile variabile da caso a caso utilizza come parametro la situazione socio-economica dell'accuditore, non prevedendo alcun inserimento del malato nell'elaborazione di un piano terapeutico complessivo.

Elementi comuni delle definizioni di *caregiver* sono la funzione assistenziale e di supporto di chi accudisce, le caratteristiche del beneficiario di tale servizio (non autosufficiente di qualsiasi età), la lunga durata dell'impegno (5), la gratuità. Secondo i dati Istat (2018), in Italia gli accuditori sono circa 8,5 milioni (il 17,4% della popolazione), di questi il 14,9% (circa 7,3 milioni) assiste i propri familiari. In generale, la popolazione di *caregiver* più esposta agli effetti negativi del carico assistenziale è rappresentata da donne con oltre 60 anni di età, basso livello di scolarità, le cosiddette accuditrici «logorate», «dedicate», che assistono a tempo pieno il familiare in fase avanzata di malattia, non hanno alcun aiuto, scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute e psicologici. Un'altra categoria a rischio è quella delle «figlie multiruolo», impegnate su più fronti oltre che nell'accudimento del malato con il quale in genere non convivono: si sentono stanche, sovraccariche di responsabilità e il loro impegno costante ha una ricaduta negativa in ambito psicosociale e lavorativo. Anche l'inserimento di personale di assistenza può essere fonte di stress: si possono manifestare forti resistenze «non voglio nessuno a casa mia», diffidenza e sfiducia

nei confronti dell'assistente «è un estraneo, non gli importa nulla, non è preparato», senso di onnipotenza «come lo curo io nessuno può farlo», sentimenti di inadeguatezza, di colpa e convinzione di venir meno a un compito doveroso «avrei potuto fare di più, dovrei essere più presente», soprattutto nel caso in cui si è «designate» accuditrici. In questa situazione, sono fattori protettivi la presenza di un nucleo familiare in grado di fornire aiuto sia sul piano pratico sia nella condivisione di responsabilità, una buona conoscenza della malattia e delle modalità di gestione più efficaci e la capacità di chiedere supporto nell'ottenere quanto di diritto in ambito sanitario, sociale ed economico (6).

Valutare il disagio. La valutazione del disagio legato all'attività di accudimento a casa dei malati anziani cronici non autosufficienti è condotta con ricerche di tipo quantitativo, qualitativo e misto (7). Nell'ambito delle ricerche di tipo quantitativo, negli ultimi anni è cresciuto l'interesse per descrivere l'esperienza del prendersi cura e delle conseguenze che questa può avere sul soggetto senza che ciò sia sfociato nell'elaborazione di un sistema di strumenti di valutazione condivisi. Sono proliferati, tant'è che in una revisione pubblicata nell'*International Journal of Nursing Studies* (8) che ha raccolto tutte le scale di misurazione che indagano la sfera emotiva, fisica, psicologica dell'accuditore familiare, insieme con i suoi bisogni, la sua capacità di adattamento, soddisfazione e abilità nel prestare assistenza, sono state individuate ben 105 scale di valutazione validate, la maggior parte delle quali formulate per misurare l'impatto dell'impegno assistenziale sulla salute dell'accuditore che assiste malati con diverse problematiche: con demenza (49), senza una patologia specificata (21), oncologici (7), affetti da malattie croniche (7), con malattie psichiatriche (7), con ictus (3). Lo studio ha classificato le scale in tre tipologie di percezione dell'esperienza di accudimento: positive (34) che indagano la stima, la competenza, la qualità della vita e il benessere, neutre (16) che indagano sfere più neutrali come le strategie di adattamento alla situazione stressante e la salute e negative (55) che indagano dimensioni quali il «burden», l'affaticamento, lo stress, il dolore, la perdita del sé. Due strumenti in particolare, la *Zarit Burden Interview* e il *Caregiver Burden Inventory*, utilizzati per valutare l'esperienza di accudimento nei nostri contesti danno risultati significativi che hanno permesso di avviare azioni di supporto e aiuto concreto.

La fatica dell'accudimento, ritenuta per molto tempo un disagio esclusivo degli operatori sanitari, è oggi considerata come effetto del prendersi cura di una persona cara malata non autosufficiente

La *Zarit Burden Interview* (ZBI) (9) è un'intervista (compilata dall'interessato o somministrata con domande eseguite da uno specialista) che misura in modo unitario e complessivo la percezione del malessere dell'accuditore nei suoi aspetti multidimensionali: sociali, fisici, finanziari ed emotivi, così come la relazione con la persona assistita. Significativo quanto risultato all'interno dello studio per la validazione italiana dello strumento (10), che ha dato una media di carico assistenziale pari a 33 punti, un valore definito come «moderato». È emerso come i coniugi ottengano valori maggiori di carico assistenziale rispetto ai figli ed in generale con l'aumentare dell'età di chi assiste diminuiscono le capacità di fare fronte al carico fisico, materiale ed affettivo che la malattia del congiunto comporta. Questi risultati hanno mostrato un'elevata correlazione positiva tra il carico assistenziale ed i punteggi di per ansia e depressione e confermano l'importanza di considerare lo stress di chi presta assistenza come fattore determinante la qualità di vita. L'analisi delle singole situazioni rivela quali siano le preoccupazioni più frequenti di chi accudisce, il fatto di sentirsi gli unici a doversi prendere cura di qualcuno totalmente dipendente e dal futuro incerto, di non avere abbastanza tempo per se stessi a causa del tempo impegnato nella cura e dovendo nel frattempo adempiere ad altre incombenze quotidiane.

L'altro strumento di misurazione, il *Caregiver Burden Inventory* (CBI) (11), è compilato dal familiare che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza e consente di valutare diversi fattori dello stress: il carico oggettivo (tempo richiesto per l'assistenza), psicologico (percezione di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità che sarebbero possibili), fisico (fatica cronica e somatizzazioni), sociale (percezione di conflitti di ruolo) e emotivo (tipo di sentimenti provati nei confronti del malato). In generale, i risultati delle principali indagini che utilizzano il *Caregiver Burden Inventory* confermano che i disagi legati all'accudimento sono in ogni ambito, con una prevalenza della necessità di costante vigilanza, di fatica, irritabilità, esaurimento emotivo, insonnia, compromissione della vita sociale, familiare e lavorativa, oltre alla percezione di provare sentimenti non positivi nei confronti dell'assistito. Nel questionario non sono previsti quesiti che indagano gli aspetti finanziari: in letteratura si rileva che, ad oggi, non esiste un indicatore chiaro e univoco che misuri in modo preciso il carico economico di chi accudisce e la percezione di un aumento delle preoccupazioni in merito alla sostenibilità finanziaria (12).

Le preoccupazioni più frequenti di chi accudisce: sentirsi gli unici a doversi prendere cura del malato, non avere abbastanza tempo per sé, non riuscire ad adempiere ad altre incombenze quotidiane



CAREGIVER

Chi sono e quanto spendono

ACCUDITORI IN ITALIA

8,5 MILIONI
(il 17,4% della popolazione)

7,3 MILIONI
prestano le cure ai propri familiari*

LA SPESA

51.4%

percentuale delle famiglie italiane con un malato non autosufficiente che ha affrontato con difficoltà spese sanitarie di tasca propria**

I «SALUTE-IMPOVERITI»

1,8 MILIONI

dichiarano di essere entrati nell'area della povertà a causa di spese sanitarie private di tasca propria (il 3,7% degli italiani con redditi medi)**

*(Istat, 2018) ** (RBM Assicurazione salute – Censis, 2017)

Qualità della vita. Come risulta evidente dai risultati del precedente approccio, le ricerche di tipo quantitativo misurano fenomeni prevalentemente centrati sullo stress autopercepito e forniscono conclusioni di tipo generale in ambito fisico e psicosociale. Emerge che il legame spesso totalizzante tra il familiare e la persona malata provoca una elevata sofferenza in ogni ambito: l'accuditore lasciato solo a svolgere una continua attività di cura è sottoposto a un elevato rischio di patologie, causate da continui sforzi fisici, dalla mancanza

La malattia dell'accuditore: costante vigilanza, fatica, irritabilità, esaurimento emotivo, insonnia, compromissione della vita sociale, familiare e lavorativa, rapporto compromesso con l'assistito

di riposo, specie notturno, dalla mancanza di vita relazionale e tempo per la cura di sé. Per approfondire i campi solo misurati numericamente nelle ricerche quantitative, è preferibile utilizzare l'approccio qualitativo o almeno l'approccio misto, che permette di descrivere il fenomeno, di andare a fondo sull'argomento o sulla criticità in questione, per raccogliere informazioni relative alle motivazioni, al pensiero e agli atteggiamenti delle persone che accudiscono. Si tratta di «dare voce» a chi assiste e di «dare un senso» a quanto ascoltato, di usare il dispositivo del «racconto dell'esperienza» per cogliere e interpretare i messaggi, attraverso la lettura e l'analisi delle espressioni utilizzate da chi vive l'accudimento.

Molti autori segnalano che i metodi narrativi con la raccolta delle storie personali sono molto adatti a cogliere l'evoluzione dell'esperienza del prendersi cura di malati anziani cronici non autosufficienti. Il ricercatore guida il colloquio in modo da lasciare un ampio margine di libertà e introduce nel dialogo anche argomenti non inizialmente previsti. Ascolta la registrazione del colloquio, trascrive integralmente l'intervista, analizza il contenuto semantico e il linguaggio utilizzato, identifica i temi emergenti e significativi, li collega tra loro e raggruppa le esperienze pertinenti raccontate, in modo da arrivare a una generalizzazione dei risultati (13).

Io, figlia accuditrice. Un esempio significativo in cui mi sono ritrovata in relazione alla mia lunga esperienza di accuditore familiare dei genitori, ambedue anziani malati cronici non autosufficienti, uno con patologia oncologica, l'altra con malattia di Parkinson, è una ricerca qualitativa condotta sulle «figlie accuditrici». L'indagine parte dal quesito «quali sono i vissuti e le particolarità legate alle figlie curanti nell'ambito dell'assistenza di un genitore anziano malato?», esclude riferimenti a patologie specifiche e considera la situazione complessiva dell'anziano gravemente malato e dipendente (14). Si sottolinea che le donne che accudiscono, poste in una situazione di cura impegnativa e continuativa, possono diventare a loro volta persone con patologie e/o fortissimi disagi nella vita familiare e lavorativa. Da ciò deriva frequentemente, in particolare per le figlie dei malati, una sensazione di ambivalenza tra la volontà di prendersi cura del genitore, le responsabilità legate ai propri partner, ai figli, al lavoro e la consapevolezza di far parte della cosiddetta «generazione sandwich», schiacciata, appunto come il contenuto di un panino, tra la cura dei figli, non ancora autonomi e l'accudimento dei familiari che in genere hanno aspettative molto alte nei loro confronti. Il fatto di ritrovarsi nella situazione improvvisa di dover curare un familiare, che poco prima era completamente autosufficiente spaventa molto. In particolare, nei casi più impegnativi in cui la figlia esegue attività di cura e assistenza come lavare il proprio caro, aiutarlo a soddisfare ogni bisogno fisico, gestire la terapia, occuparsi di ogni incombenza amministrativa e burocratica, si arriva velocemente a un carico fisico ed emotivo eccessivo, peggiorato dal fatto che esse hanno la tendenza ad assumersi l'impegno di gestire la situazione da sole, poiché la ritengono una responsabilità personale e non vogliono attribuire ad altri alcuna attività. Le donne cercano di «rimanere forti» per gli altri, la figlia curante si ritrova tra il bisogno di assistenza da parte del genitore e la necessità di adempiere ai propri ruoli, anche se spesso le richieste superano le proprie risorse. Difficile ascoltarsi e riconoscere quando si è raggiunto il proprio limite. Le figlie hanno usato delle espressioni molto significative per descrivere la loro esperienza: come il metodo di ricerca prevede, analizzando quanto raccontato nelle interviste, si arriva alla sintesi di alcuni «elementi strutturali essenziali» suddivisibili in temi più specifici, come illustrato nella tabella seguente.

REPORT

ELEMENTI STRUTTURALI ESSENZIALI	TEMI SPECIFICI	ESPRESSIONI DESCRITTIVE
<p>Stato psicofisico ed emozioni verso sé stessa e il familiare</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Esaurimento psicofisico e stress • Ritrovarsi all'improvviso dentro una situazione inaspettata • Senso di colpa • Incertezza e paura per il futuro • Evoluzione della relazione • Pensiero sempre rivolto alla persona a domicilio • Arricchimento personale 	<p>Incubo, crollo, esplosione, attacchi di panico, scoppi di pianto improvvisi, nervi a fior di pelle, confusione, cedimento, sensazione di finire male, disperazione. Botto, limbo, sentirmi con l'acqua alla gola, non ho alternative.</p> <p>Non dedico abbastanza tempo, non rispondo alle aspettative. Tunnel, inadeguatezza, angoscia, non so cosa succederà. Sfogo reciproco di frustrazioni, rapporto più intimo, recupero della relazione. Paura che sia seguita male, timore che sia lasciato allo sbaraglio, non essere mai tranquilla.</p> <p>Riscoperta di me stessa, ridimensionamento di tante cose, essere più combattiva, riscoperta di ciò che è importante.</p>
<p>Decisione di presa in carico del genitore anziano malato</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Avere sotto controllo la situazione • Decisione legata a una promessa • Senso del dovere • Reciprocità della cura • Immobilità da parte degli altri famigliari 	<p>Seguo per una tranquillità mia, preferisco gestire io la situazione, averla sotto la mia campana, lo faccio con il cuore.</p> <p>Le avevo promesso che sarebbe stata sempre a casa, non accetterebbe mai di andare via.</p> <p>Dover ripagare i sacrifici fatti, non puoi abbandonare i tuoi genitori, inevitabilità.</p> <p>Ho ricevuto tanto adesso tocca a me, anche lei ha assistito i suoi genitori. Nessuno si è fatto avanti, tutti prendono sotto gamba la situazione, si sono svegliati quando stavo crollando, indecisione, stanno a guardare, se chiedi ti sembra di sbattere contro una montagna.</p>
<p>Rapporto con il resto della famiglia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dividersi fra i genitori e la propria famiglia • Collaborazione alle cure da parte dei famigliari • Tradizione delle cure inter-generazionali 	<p>È una sfida quotidiana, essere fra incudine e martello, non posso mandare a gambe all'aria la mia famiglia, cerco di raggranellare un po' di tempo da dedicare alla mia famiglia.</p> <p>Gli altri non capiscono a fondo la situazione, io sono anche la più vicina, corro comunque più io, lui è la parte passiva, devo sempre dire cosa fare, anche poco ma mi aiutano, è un sollievo sapere che ci sono.</p> <p>La mamma si è sempre occupata dei nonni, per me è un atto naturale curare i miei genitori.</p>
<p>Implicazioni pratiche, lavorative e sociali</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contatto con altre persone e gestione del tempo libero • Dimensione economica e mondo del lavoro • Richiesta di inserimento in struttura 	<p>Dover staccare almeno due ore ogni tanto, arriva il momento che dici basta, basta, devo fare uno sforzo e provare a uscire, mi spremo tanto poi non ho più voglia di niente, gli anni passano mi sembra di buttare via la mia vita.</p> <p>Dover incastrare il genitore, correre, correre, correre, non riuscire a stare dietro a tutto, riduzione ore di lavoro, se hai più soldi puoi chiedere più aiuti, a casa faccio solo l'indispensabile, mi chiedo come fanno a tenere a casa le persone se non hanno risparmi.</p> <p>È meglio fare la richiesta in caso la situazione precipiti, si aspetta comunque diversi mesi, meglio chiedere poi piuttosto rinunciare.</p>
<p>Implicazione dei servizi di assistenza e cure a domicilio</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Relazione e comunicazione con gli infermieri • Desiderio di un'assistenza personalizzata • Mancanza di informazioni sulla gestione dell'anziano malato 	<p>Sono bravi ma sempre diversi, preparati per il malato ma nessun supporto ai miei problemi, il medico ha capito di più il mio esaurimento.</p> <p>Necessità di un responsabile che venga a casa e capisca i problemi, non vedo bene che cambiano sempre infermieri, sembra che seguano regole diverse, si vede alcuni sono più preparati di altri.</p> <p>Difficoltà ad attivare i primi sussidi e aiuti, alcuni servizi non sapevo neanche esistessero, devi capire da sola come muoverti, non tutti palleggiano il computer, non si trova una informazione unica, conglobata, ognuno dice la sua, non c'è collegamento, rischi di non capirci nulla e non chiedere quello che ti spetta, mi sono rivolta a una associazione specializzata in consulenze sull'anziano, ho chiesto mi date una mano a capire cosa posso fare? mi hanno aperto un mondo.</p>

Le istituzioni scaricano sui parenti il compito di fornire le prestazioni di tutela della salute. La prospettiva è sbagliata: il malato ha diritto esigibile e soggettivo ad essere curato dal Servizio sanitario

Diritti ignorati. In sintesi, l'accudimento risulta essere un'attività che impegna a tempo pieno e da cui è difficile prendere le distanze a livello fisico ed emotivo. Come evidenziato, in letteratura molti studi tendono a dare una connotazione problematica dell'esperienza del prendersi cura da parte dell'accuditore informale, enfatizzandone soprattutto le conseguenze negative come i sintomi depressivi, i disturbi fisici, lo stress, ecc., quando in realtà si tratta di un fenomeno dalle tante e variegate sfaccettature, difficilmente generalizzabile. Spesso tale vissuto porta l'accuditore a sperimentare alti livelli di empatia, compassione e comprensione, a ritenerla un'occasione di crescita e sviluppo personale.

Le ricerche condotte con strumenti quantitativi e qualitativi misurano il vissuto di chi accudisce con strumenti che indagano prevalentemente il «disagio autopercepito» in ambito fisico, psicologico e sociale. Nulla indaga quanto l'accuditore conosca sia rispetto ai diritti del malato anziano cronico non autosufficiente che ai propri diritti, di persona che volontariamente si prende cura del familiare bisognoso di cure. Si considerano le conseguenze del peso del prendersi cura come se fosse una condizione ineluttabile: l'esito è che in relazione alle

criticità riscontrate nei vari campi, le proposte di azioni migliorative prevedono quasi esclusivamente interventi di tipo psicologico, come la partecipazione dei familiari a gruppi di mutuo aiuto in cui condividere e rielaborare l'esperienza, e sociale, come essere maggiormente inseriti nella rete di cura con il medico e gli altri operatori domiciliari, essere più informati sugli aspetti clinici e assistenziali e addestrati all'esecuzione di specifici compiti di cura.

Sostituzioni pericolose. Portare avanti solo queste istanze è rischioso e fuorviante. Si dà per scontato che il familiare che per vari motivi si renda disponibile all'accudimento a domicilio, debba iniziare a pieno titolo a erogare servizi e prestazioni: lo si considera componente dell'*équipe*, anzi colui al quale viene non solo attribuito, ma delegato l'onere e la responsabilità della cura 24 ore su 24, con un progressivo ritiro – se mai sono «entrati» nel percorso di cura – degli attori istituzionali, a cominciare da quelli, che sarebbero fondamentali, di supporto sanitario e clinico nella gestione quotidiana del malato. In questa logica perversa, anche in contesti che si ritengono dalla parte del malato e delle famiglie, si parla sempre più spesso di «formare il caregiver per attribuirgli competenze», di retribuzioni e versamento di contributi, di riconoscimento della figura, proprio a dimostrazione del fatto che si va sempre di più verso le teorie della «privatizzazione della responsabilità» e la «privatizzazione dei servizi» (15), nelle quali si sostiene che spetta ai singoli individui rispondere ai propri bisogni mobilitando risorse sia umane

NOTE

(1) *Focusing on the Caregiver: Compassion Fatigue Awareness and Understanding*, MedSurg Nursing, September-October 2018, Vol.27/ No. 5, e Xinqi Liao e al., *The levels and related factors of compassion fatigue and compassion satisfaction among family caregivers: A systematic review and meta-analysis of observational studies*, Geriatric Nursing, Volume 45, May-June 2022, Pages 1-8. Blair M. e al., *Family Caregiving and Compassion Fatigue: a Literature Review*, Perspectives; Vancouver Vol. 39, Fasc. 2, (2017): 14-19.

(2) Termine introdotto da Pearlin nel 1990 (Leonard I. Pearlin, PhD, Joseph T. Mullan, PhD, Shirley J. Semple, MA, Marilyn M. Skaff, MA, *Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures*, Gerontologist 1990 Oct;30(5):583-94.

(3) Legge 27 dicembre 2017, n. 205, art.1, c. 255.

(4) Legge 178/2020, art. 1, c. 334.

(5) La letteratura internazionale concorda nel definire cronica, una condizione di malattia che perduri oltre i 90 giorni (*Committee on Quality of Health Care in America*, 2004).

(6) Tognetti, A. (2004). *Le problematiche del caregiver*, Gerontol, 52:505-510.

(7) Bryman, A. (1992). *Quantitative and qualitative research: further reflection on their integration*. Mixing methods: Qualitative and quantitative research, 57-78.

(8) Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). *Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review*. International Journal of Nursing Studies, 49(4), 490-504.

(9) Zarit, S. H., Reeve, K. E. and Bach-Peterson, J. (1980), *Relatives of the impaired elderly: correlates of*

che economiche interne alla famiglia. Sappiamo che è così quasi sempre: oggi si vorrebbe insegnare ai familiari a medicare, fare clisteri e iniezioni, dando loro una connotazione giuridica e «pagandoli» un tanto al mese. La prospettiva è sbagliata: è del malato il diritto esigibile e soggettivo ad essere curato.

Da anni si sente dire in ogni contesto che «a casa è meglio» che bisogna «promuovere la casa come primo luogo di cura e allineare i livelli di copertura dell'assistenza domiciliare alle migliori esperienze europee» (16), purché siano i familiari a occuparsene, rinforzando in loro le caratteristiche riconducibili alla «resilienza», come capacità di vivere l'esperienza con modalità flessibili e adattabili di «andare avanti» e «reggere» (17).

Non si nega la necessità della presenza di specifici requisiti per attivare l'assistenza a domicilio, fra cui la volontaria disponibilità di un familiare a diventare referente per la rete di servizi sanitari pubblici che dovrebbe attivarsi a garanzia del diritto di cura del malato a casa. Decise però devono essere le azioni di contrasto a mettere sullo stesso piano il familiare con l'infermiera, l'operatore socio-sanitario, la fisioterapista, persino l'assistente familiare, come se il primo dovesse sostituire i componenti dell'*équipe* sanitaria domiciliare. Un conto è essere punto di riferimento, supervisionare, tenere i contatti, garantire la presenza quando richiesta, altro è essere investiti di ruoli e funzioni specifiche dei professionisti sanitari, oppure vedersi scaricare competenze di tutela della salute che non sono legittimamente imponibili ad alcun familiare.

Valutare, ma anche considerare. È buona cosa continuare ad ascoltare chi si prende cura, misurare il carico di fatica fisico, psicosociale ed economico al fine di prevedere iniziative per dare sollievo ai familiari dei malati cronici non autosufficienti. Meglio sarebbe – anzi, si prospetta come necessario – anche coinvolgerli nei percorsi istituzionali che portano a decisioni che li riguardano: «prendersi cura di chi cura», «sostenere chi sostiene» oggi sono solo ampollosi slogan, titoli di relazioni in convegni e seminari. Si riconosca e si rispetti la volontaria disponibilità del familiare a essere punto di riferimento a domicilio, si vada avanti con decisione sull'assegno di cura inserito nei Livelli essen-

A chi si prende cura del familiare fino alla fine, si dia la possibilità di vivere accanto al malato con il ruolo giusto, figlia, mamma, marito, moglie

ziali a copertura delle esigenze di salute quotidiane del malato, non solo collegate ad una singola prestazione clinica, sull'uguaglianza del diritto dei malati di ricevere le migliori cure sanitarie multiprofessionali indipendentemente dal luogo di cura, sul pretendere prestazioni sanitarie di qualità anche dalle assistenti familiari. E a chi si prende cura del familiare fino alla fine, si dia la possibilità di vivere accanto al malato con il ruolo giusto, figlia, mamma, marito, moglie.

feelings of burden. The Gerontologist, 20, 649–655 e Zarit, S. H. and Zarit, J. M. (1987). Instructions for the Burden Interview. Technical Document, University Park, Pennsylvania State University.

(10) Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M.L., Sgarbi, C., Fabbo, A. and Borgonzini, E. (2011). *The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. International Psychogeriatrics (23), 797–805.*

(11) Novak, M., & Guest, C. (1989). *Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. The Gerontologist, 29(6), 789–803.*

(12) Dow, J., e al., *How best to assess quality of life in informal carers of people with dementia; A systematic review of existing outcome measures. PLoS One. 2018; 13(3).*

(13) Fraser H., *Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by Line, Qualitative Social Work, June, 1, 2004.*

(14) Rinaldi, Lia (2017) *Viaggio nella terra di mezzo: un'indagine qualitativa sui vissuti e i bisogni delle figlie curanti nell'esperienza di cura di un genitore anziano, in relazione al ruolo dell'infermiere a domicilio.* Bachelor thesis, Scuola universitaria professio-

nale della Svizzera italiana (SUPSI).

(15) Rodger J.J. (2004), *Il nuovo welfare societario. I fondamenti delle politiche sociali nell'età postmoderna*, Erickson, Trento.

(16) Missione Salute del PNRR, illustrata dal Ministro Roberto Speranza nella dodicesima riunione del Tavolo permanente per il partenariato economico, sociale e territoriale, istituito presso la Presidenza del Consiglio dei ministri e coordinato dal Presidente del CNEL, Tiziano Treu.

(17) *Building resilience of family caregivers.* Social Service Journal. Vol. 14, Dec 05/Jan.